

Quando la **schiena** si piega per una **malattia rara** Un team ora scova il legame

All'istituto Rizzoli dal 2008 funziona un ambulatorio ad hoc
Visita e assiste circa 200 pazienti all'anno, da tutta Italia

Molto spesso una deformità della schiena, e in particolare la scoliosi che è la più comune, si associa a rare malattie genetiche. Diagnosticarle precocemente è, come ovvio, la strada migliore per curare al meglio il paziente, che è quasi sempre un bambino. È questo l'obiettivo dell'ambulatorio dedicato allo studio e alla cura delle gravi deformità della colonna vertebrale associate a malattie rare dell'istituto ortopedico Rizzoli. Tiziana Greggi e i suoi collaboratori visitano ed assistono circa 200 pazienti all'anno, provenienti da tutta Italia. Funziona dal 2008 ed è una delle eccellenze della sanità bolognese, sconosciuta ai più.

«Si tratta di pazienti complessi, che vanno studiati bene, caso per caso — spiega Greggi, responsabile della struttura semplice dipartimentale Chirurgia delle deformità del rachide al Rizzoli —. Quando vediamo deformazioni gravissime che progredi-

scono in tempi rapidi cerchiamo di capire se ci sono alterazioni genetiche». Per questo nel team multidisciplinare dell'ambulatorio, organizzato da Luca Sangiorgi, è presente il genetista che è in grado di fare in tempi rapidi una ricerca genetica. «Ci sono patologie come la sindrome di Marfan o come la sindrome Prader Willi dove la scoliosi arriva al 50% dei casi — dichiara Greggi —, ci sono ipotonia, obesità, alterazioni dell'intelletto. Facendo la ricerca si vede che c'è un'alterazione del cromosoma 15». Nel team lavorano anche una psicologa, perché si tratta di patologie che creano un impatto psicologico forte, sia nel paziente che nella famiglia, e un consulente in ortopedia pediatrica nel caso siano presenti patologie agli arti.

L'ambulatorio riceve da sei a otto pazienti, di solito il martedì mattina. In genere le deformità sono presenti sin dalla nascita o insorgono molto

precocemente, a volte anche prima dei 3 anni. Le sindromi oggi conosciute che hanno tra i sintomi le scoliosi a precoce insorgenza sono numerose. Le più frequenti sono la Neurofibromatosi, di cui il Rizzoli è centro di riferimento, la Marfan, le deformità neuromuscolari, le cerebropatie, le malattie neuromuscolari. «Molte volte c'è la necessità di un trattamento chirurgico anche precoce, nelle forme più gravi — prosegue Greggi —. Si utilizzano tecniche innovative, un sistema "allungabile" che consente la crescita spinale e la correzione delle deformità minimizzando le complicanze». Si tratta, in parole povere, di introdurre piccole barre che crescono nel tempo, sia con sistemi meccanici che con sistemi magnetici, consentendo la correzione della deformità man mano che le ossa del bambino crescono. «In questi interventi ci sono dei vantaggi ma a volte notevoli difficoltà

— conclude Greggi —. Da un lato si consente una crescita adeguata e la correzione della colonna e del tronco ma dall'altro lato sono necessari vari interventi se non è possibile ricorrere al sistema magnetico che per dimensioni non risulta adattabile a bambini con meno di 5 anni o a coloro che hanno patologie della struttura midollare».

Marina Amaduzzi
marina.amaduzzi@rcs.it

Molte volte è necessario un trattamento chirurgico anche precoce nelle forme più gravi. E si utilizza un sistema allungabile

Quale iter seguire

Per prenotare una visita a questo ambulatorio si può chiamare il call center del Rizzoli 199.111980



Peso: 36%